

Elisabeth Stechl, Elisabeth Steinhagen-Thiessen,
Catarina Knüvener

Demenz-

mit dem Vergessen leben

Ein Ratgeber

für

Betroffene

Mabuse-Verlag

Dritte, aktualisierte
und erweiterte
Auflage

**Demenz –
mit dem Vergessen leben**

Elisabeth Stechl, geb. 1966, ist Mitglied der Forschungsgruppe Geriatrie der Charité am Evangelischen Geriatriezentrum Berlin. Als klinische Neuropsychologin (GNP) ist sie mit Demenzdiagnostik sowie der Aufklärung und Beratung von DemenzpatientInnen und ihren Angehörigen befasst.

Elisabeth Steinbagen-Thiessen, geb. 1946, leitet die Forschungsgruppe Geriatrie am Universitätsklinikum Charité.

Catarina Knüvener, geb. 1966, ist Krankenschwester und Kommunikationswirtin. Sie arbeitet freiberuflich an Projekten für den Gesundheitsmarkt. Ein Schwerpunkt ihrer Arbeit sind Konzepte zur Versorgung von Menschen mit Demenz.

**Elisabeth Stechl,
Elisabeth Steinhagen-Thiessen,
Catarina Knüvener**

Demenz – mit dem Vergessen leben

**Mabuse-Verlag
Frankfurt am Main**



Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Informationen zu unserem gesamten Programm, unseren AutorInnen und zum Verlag finden Sie unter: www.mabuse-verlag.de.

Wenn Sie unseren Newsletter zu aktuellen Neuerscheinungen und anderen Neuigkeiten abonnieren möchten, schicken Sie einfach eine E-Mail mit dem Vermerk „Newsletter“ an: online@mabuse-verlag.de.

3., erweiterte und aktualisierte Auflage 2015

© 2008 Mabuse-Verlag GmbH

Kasseler Str. 1a

60486 Frankfurt am Main

Tel.: 069-70 79 96-13

Fax: 069-70 41 52

verlag@mabuse-verlag.de

www.mabuse-verlag.de

Satz und Umschlaggestaltung: Karin Dienst, Frankfurt am Main

Umschlagfoto: Anja Uhling

eISBN: 978-3-86321-353-4

Fotos: S. 15/16, S. 109/110 Anja Uhling; S.41/42 Michaela Marx;
S. 73/74, S. 123/124 Catarina Knüvener

| | |
|------------------------------|---|
| Ein Wort vorweg | 9 |
|------------------------------|---|

I. Über die Krankheit 15

| | |
|---------------------------------|----|
| Demenzerkrankungen | 17 |
|---------------------------------|----|

| | |
|----------------------------|----|
| Was ist eine Demenz? | 17 |
|----------------------------|----|

| | |
|---------------------------------|----|
| Wie verläuft eine Demenz? | 18 |
|---------------------------------|----|

| | |
|---|----|
| Wie viele Menschen mit einer Demenz gibt es in Deutschland? | 22 |
|---|----|

| | |
|--|----|
| Welche sind die häufigsten Demenzerkrankungen? | 22 |
|--|----|

| | |
|---|----|
| Kann eine Demenz verhindert werden? | 25 |
|---|----|

| | |
|--|----|
| Was ist ähnlich wie eine Demenz? – Weitere Erkrankungen | 30 |
|--|----|

| | |
|--|----|
| Akute Verwirrheitszustände (Delir) | 30 |
|--|----|

| | |
|-------------------------|----|
| Suchterkrankungen | 30 |
|-------------------------|----|

| | |
|--|----|
| Geistige Leistungseinschränkungen bei Depression | 31 |
|--|----|

| | |
|--|----|
| Der Weg in die Arztpraxis | 31 |
|--|----|

| | |
|---------------------------|----|
| Wer diagnostiziert? | 32 |
|---------------------------|----|

| | |
|--|----|
| Wie wird eine Demenz festgestellt? | 32 |
|--|----|

| | |
|---|----|
| Wie wird die Demenz behandelt? | 36 |
|---|----|

| | |
|--|----|
| Medikamente bei geistiger Leistungsminderung | 37 |
|--|----|

| | |
|---|----|
| Medikamente gegen psychische Symptome | 38 |
|---|----|

2. Der Alltag mit Demenz aus Sicht der Betroffenen 41

| | |
|--|----|
| Wie erleben Menschen mit Demenz den geistigen Abbauprozess? | 44 |
|--|----|

| | |
|-------------------------------------|----|
| Wenn das Gedächtnis nachlässt | 44 |
|-------------------------------------|----|

| | |
|--|----|
| Konfrontation mit Fehlern und Unvermögen | 47 |
|--|----|

| | |
|--|-----------|
| Außenstehende nehmen mich nicht ernst | 51 |
| Außenstehende sehen nur meine Defizite | 53 |
| | |
| Der Umgang mit der Krankheit | 55 |
| Diagnosestellung: Nicht wahrhaben wollen | 55 |
| | |
| Licht am Ende des Tunnels – der positive Umgang mit der Diagnose | 58 |
| Wer soll von der Diagnose erfahren? | 59 |
| | |
| Probleme im Alltag lösen | 63 |
| Den Tag sinnvoll einteilen – weniger ist mehr, und: immer mit der Ruhe | 63 |
| Körperlich und geistig aktiv trotz Demenz | 65 |
| Organisiert durch den Alltag – Probleme erkennen und vorausschauend lösen | 68 |
| Gemeinsam sind wir stark – mit Unterstützung sicher durch den Alltag | 70 |

3. Der Alltag mit Demenz aus Sicht der Angehörigen 73

| | |
|--|-----------|
| Veränderungen erschweren das Miteinander – Akzeptieren braucht Zeit | 76 |
| | |
| Konflikte wahrnehmen und bewältigen | 77 |
| Thema Autofahren | 78 |
| Thema Medikamenteneinnahme | 80 |
| Thema Finanzen | 81 |
| Thema Körperpflege | 82 |
| Thema Ernährung | 83 |

| | |
|---|-----|
| Was Angehörige tun können – was sich Menschen mit Demenz wünschen | 85 |
| Verständnis für die Krankheit aufbringen | 85 |
| Recht auf Krankheitsverleugnung einräumen | 86 |
| Konfrontationen mit Fehlern vermeiden | 87 |
| Recht auf Fehler einräumen | 88 |
| Kompetenzgefühl vermitteln | 89 |
| | |
| 4. Welche Angebote gibt es? | 91 |
| Beratungen | 93 |
| Umgang mit Stress und psychischen Belastungen – therapeutische Möglichkeiten | 95 |
| Einzeltherapie beziehungsweise Einzelgespräche | 96 |
| Gruppentherapie beziehungsweise Gesprächsgruppen | 96 |
| Weitere Angebote für Menschen mit Demenz | 97 |
| Angehörigenschulungen und Gesprächsgruppen für Angehörige | 100 |
| Tagesstätten und Tagespflege | 102 |
| | |
| Selbstbestimmte Zukunft | 102 |
| Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung | 103 |
| Patientenverfügung | 104 |
| Testament | 104 |
| | |
| Sozialleistungen – Leistungen verschiedener Träger | 105 |
| Kassenleistungen | 105 |
| Leistungen der Pflegeversicherung | 106 |
| Anspruch auf Pflegezeit | 118 |
| Steuerfreibetrag für Pflegepersonen | 121 |

| | |
|--|------------|
| Leistungen nach dem Schwerbehindertengesetz | 121 |
| Leistungen nach dem Bundessozialhilfegesetz | 122 |
| 5. Das Wichtigste in Kürze | 123 |
| Wann einen Arzt aufsuchen | 125 |
| Was Sie tun sollten | 125 |
| Wann es für Sie gefährlich werden könnte | 126 |
| Was Sie zulassen sollten | 127 |
| So halten Sie sich fit – was Ihren grauen Zellen hilft | 127 |
| Was Angehörige tun sollten | 128 |
| Beratung | 128 |
| Hilfreiche Links | 129 |
| Weiterführende Literatur | 130 |

**Ein Wort
vorweg**



Wenn wir das Wort „Demenz“ oder „Alzheimer“ hören, denken wir oft an Menschen, die vollkommen verwirrt sind, in ihrem Leben jegliche Kontrolle verloren haben und schwerpflegebedürftig sind. Auch in den Medien wird uns ein erschreckendes Bild von Menschen mit einer Demenz vermittelt: das Bild von weit fortgeschrittenen Krankheitsverläufen. Es prägt unsere persönlichen Erfahrungen und unsere Vorstellungen über Demenz-erkrankungen.

Herr Bernhard E. berichtet in einem Interview über sein Bild von demenzkran-ken Menschen:

„Und da hab ich immer gedacht: Um Gottes Willen, wenn du mal so was kriegst. Na ja und nun hab ich so was. Das ist nicht zu ändern. Aber ich weiß, unter welchen Umständen diese Menschen sterben, ja? Und das will ich nicht. Und ich geh auch in kein Heim. Wenn ich da hinkam und mein Vater saß da, — war dreckig und be-schmuddelt.“

Herr Bernhard E., 76 Jahre

Häufig wird Demenz mit Menschen assoziiert, die in Heime abgeschoben und vernachlässigt werden – die scheinbar jede Würde verloren haben. Mit dieser Angst leben viele Menschen, nachdem sie ihre Demenz-Diagnose erhalten haben.

Verschiedene Ängste prägen das Leben von Betroffenen, und diese Ängste füh-ren zu steten Auseinandersetzungen mit der Krankheit, mit dem Umfeld und mit dem Alltag. Auch Angehörige und Bekannte müssen sich mit dem Thema auseinandersetzen. Alle Beteiligten sollten sich dabei bewusst machen: Men-schen mit Demenz haben in jedem Krankheitsstadium – egal wie leistungsfähig sie im Alltag sind oder nicht – ein Recht auf Individualität. Und sie wollen ernst genommen werden.

Viele Menschen wissen nicht, dass Demenzerkrankungen mit nur gering-fügigen Veränderungen der geistigen Leistungsfähigkeit beginnen. Deshalb ist es zunächst ein Schock, wenn der Arzt die Diagnose Demenz stellt. Betroffene fühlen sich geradezu als lebensuntüchtige Personen abgestempelt. Zwischen

Ein Wort vorweg

den ersten leichten Gedächtnisstörungen und den schweren Stadien können zehn Jahre und mehr liegen.

Der Abbau der geistigen Leistungsfähigkeit ist grundsätzlich ein natürlicher Prozess. Mit zunehmendem Alter lässt unsere geistige Leistungsfähigkeit nach, ohne dass eine Demenz vorliegen muss. Namen oder Telefonnummern werden schneller vergessen, Denkprozesse können langsamer werden. Normale Altersprozesse beeinträchtigen aber nie die Selbstständigkeit im Alltag.

Die Vergesslichkeit von Menschen mit einer Demenz wirkt sich zwar auf die Alltagsbewältigung aus, aber Betroffene sind weit entfernt davon, „verrückt“ oder „unzurechnungsfähig“ zu sein. Die meisten Menschen verbinden die Diagnose Demenz mit solchen Eigenschaften. Deshalb befürchten Betroffene, dass ihnen ihre Selbstständigkeit und Entscheidungsfreiheit genommen wird, sobald die Diagnose bekannt wird. Das ist einer der Hauptgründe, warum viele mit ihren Gedächtnisproblemen nicht zum Arzt gehen.

Dieses Buch will Betroffenen, Angehörigen und allen Interessierten helfen, die Krankheit als das zu verstehen, was sie ist: ein fortschreitender Verlust der geistigen Leistungsfähigkeit, der langsam beginnt und in der Regel auch langsam forschreitet. Betroffene haben genügend Zeit, sich Helfer und Hilfen zu suchen, um ihre Lebensqualität über einen langen Zeitraum aufrechtzuerhalten. Dieser Ratgeber will demenzkranken Menschen und ihren Angehörigen Mut machen, zu der Krankheit zu stehen und die notwendigen Maßnahmen zur genauen Diagnose und Therapie zu ergreifen. Er will sie ermuntern, sich mit ihrer Umwelt und der Krankheit auseinander zu setzen.

Die praktischen Hinweise und Empfehlungen sind auf Grundlage vieler Interviews mit Menschen mit einer Demenz und deren Angehörigen entstanden. Sie werden im Verlauf des Buches zahlreiche Ausschnitte aus den Interviews lesen, allerdings mit geänderten Namen. Wer wüsste besser Bescheid als die Betroffenen selbst, wie sich das Leben mit Demenz verändert und sich trotzdem positiv gestalten lässt?

Es gibt inzwischen zahlreiche Bücher, die über Demenzerkrankungen berichten und Handlungsempfehlungen für die verschiedensten Interessengruppen, zum Beispiel Ärzte oder Pflegeberufe geben. Wir haben uns bewusst entschieden,

den Schwerpunkt des Buches auf die Auseinandersetzung der Betroffenen mit ihrer Krankheit zu legen. Wir möchten Betroffenen und allen Interessierten einen Einblick in das Krankheitserleben in frühen Demenzstadien vermitteln. Wir wollen zeigen, wie sich der Alltag bei einer Demenzerkrankung verändert und wie Betroffene und Angehörige alltägliche Probleme bewältigen können. Die Demenzerkrankung belastet alle Beteiligten, und nur ein gegenseitiges Verständnis hilft allen, Lebensqualität zu behalten.